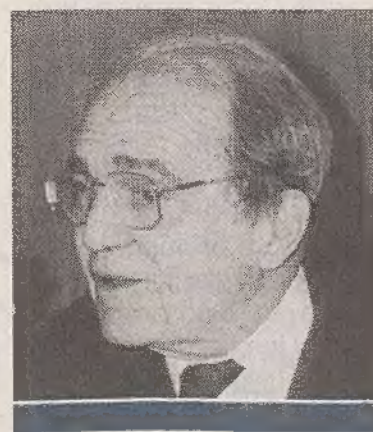
# PRINCÌPI

PERIODICO INFORMATIVO DI BIOETICA E DIRITTI DELL'UOMO

## AIDS, una questione di etica

L'ISTITUTO DI TRIESTE, IN COLLABORAZIONE CON ALTRI CENTRI INTERNAZIONALI, HA RACCOLTO I DATI NECESSARI A MIGLIORARE LO STATO DELLA CONOSCENZA DELLA MALATTIA

Com'è noto, l'Istituto Internazionale di studi sui diritti dell'uomo ha costituito nel marzo del 1992 un Centro Internazionale di studi sulla bioetica, che ha comportato una maggiore attenzione anche al momento pregiuridico, quando le organizzazioni internazionali di stati e quelle non governative si sono attivate per affrontare il problema della valutazione etica dell'uso delle scoperte scientifiche in vista di possibili conseguenze sulla futura legislazione: infatti uno degli intenti di queste valutazioni etiche è proprio quello di fornire ai legislatori nazionali e internazionali elementi sufficienti per evitare che le scoperte scientifiche possano determinare danni per l'individuo nella sua integrità fisica e morale, che poi, in definitiva, concerne tutta l'umanità, specie se proiettata nel futuro.

Gli studi compiuti dal Centro si sono indirizzati in vari campi, tra i quali il problema della distribuzione delle risorse umane, per esempio con riferimento ai trapianti di organi, agli interventi sul cervello (neuroscienza ed etica), ai problemi della brevettabilità del genoma o di parti del corpo umano e ai problemi etici derivanti da nuovi tipi di malattie, come ad esempio l'Aids; non ultimo, il problema dell'insegnamento della bioetica, che è un punto centrale di consulenza nell'ambito del Cib-Comitato Internazionale per la Bioetica.

L'Istituto ha affrontato il problema dell'Aids in un convegno organizzato alla presenza dello scopritore del virus prof. Luc Montagnier e del presidente dell'Accademia Europea delle Scienze. Il prof. Federico Mayor, direttore generale dell'Unesco, ha prestato particolare attenzione a quanto è stato suggerito nell'ambito di altri convegni organizzati a Trieste. Lo stesso Luc Montagnier ha donato le somme derivanti dal premio Nobel a una fondazione costituita nell'ambito dell'Unesco, che si occupa esclusivamente delle ricerche in materia di eventuali vaccini contro l'Aids.

La fondazione ha raggiunto un accordo con l'Accademia Europea delle Scienze, di cui fanno parte Luc Montagnier e io stesso, in base al quale l'Accademia coordina l'attività di 25 laboratori nel mondo, nei quali vengono effettuate le ricerche non solo per trovare il vaccino utile, ma anche per individuare le cure per gli ammalati. Il numero dei colpiti dalla malattia nel mondo è in continuo aumento, come in continuo aumento sono i sieropositivi. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ipotizza che nel 2000 il numero dei sieropositivi possa raggiungere e forse anche superare i 40 milioni.

Da un punto di vista scientifico, i laboratori oggi più vicini a delle soluzioni dei gravi problemi posti dalla malattia sono la facoltà di medicina dell'Università di Gerusalemme dopo gli esperimenti effettuati dalla professoressa Yechiel Becker, la quale ha suggerito l'utilizzo di nuovi antigeni, che hanno dato risultati positivi nei ratti; tuttavia nel caso della malattia Hiv il sistema immunitario della mucosa diventa essenziale, perlomeno come aiuto a una possibile maggiore durata del candidato vaccino. A sua volta la professoressa Lise Thibodeau dell'Università Laval del Canada ha ritenuto che le modalità di trasmissione dell'Hiv consentano di pervenire a delle considerazioni molto interessanti concernenti la possibilità di utilizzare alcuni vaccini. Infatti nel programma di controllo clinico di alcuni candidati vaccini, pur ritenendo essi validi per un aumento dell'immunità alla malattia, si è rilevato che una sostituzione delle molecole più adeguate, così come è stato sperimentato non solo in vitro, ma anche in vivo, possa dare una risposta immunitaria promettente.

La difficoltà di passare dagli esperimenti in vitro a quelli in vivo è tuttavia determinata dal pericolo di intaccare l'uomo. La sintesi degli antigeni del Hiv influenza il baculovirus echerichia coli e vi è quindi la speranza di un risultato positivo che potrebbe essere abbastanza vicino. Gli esperimenti fatti sul ratto, utilizzando il GP 160 ricombinante, hanno creato degli spazi positivi che ora si stanno rilevando promettenti.

Queste brevi considerazioni in ordine al possibile ulteriore sviluppo del sistema dei vaccini incontra un favorevole risultato sul macaco, mentre non dà risultati sullo scimpanzé. L'Accademia Europea delle Scienze ritiene dunque che si debbano ulteriormente approfondire questi determinati aspetti sui candidati vaccini. Non spetta però al Centro Internazionale di studi sulla bioetica di Trieste affrontare questi argomenti, ma trarre da essi delle conclusioni.

Sul piano giuridico ed etico si è affrontato da un lato il problema del rapporto con il malato e dall'altro il rapporto del malato con la società. La prima osservazione che va fatta a questo proposito è che bisogna prendere in esame la possibilità e la legittimità di uno screening generalizzato; il secondo aspetto riguarda il problema degli esperimenti che dovranno essere condotti in modo moralmente legittimo, tutelando la salvaguardia dell'integrità fisica e dei diritti dei soggetti sperimentati. Al riguardo vanno richiamati gli studi fatti in accordo con l'Istituto di Trieste da Beecher (Ethics and clinical research here and now, experimentation on man, London).

Ne deriva dunque un rapporto diverso fra i responsabili della ricerca e la persona interessata all'esperimento. La letteratura deontologica e le regolamentazioni ai vari livelli delle norme per la concessione di finanziamenti da parte delle organizzazioni nazionali e internazionali richiedono, del resto, la garanzia scientifica dell'esperimento attraverso dei protocolli validi e approvati in base alla

***prof.* Guido Gerin**

CONTINUA A PAGINA 4

## Il ruolo del Centro Internazionale di Studi sulla Bioetica

SUGGERIRE I PROVVEDIMENTI NORMATIVI DA ADOTTARE IN FAVORE DEGLI AMMALATI E PER TUTELARE LA MAGGIORANZA DELLE PERSONE SANE

All'Istituto internazionale di studi sui diritti dell'uomo di Trieste si affrontano problemi giuridici ed etici che concernono l'uomo. Con la costituzione, in seno all'Istituto, del Centro internazionale di studi sulla biotetica, istituito il 6 marzo 1992, l'attenzione delle commissioni si è rivolta anche sul momento pregiuridico e ciò proprio quando tutte le organizzazioni internazionali, governative e non, si sono attivate per affrontare la valutazione dell'uso delle scoperte scientifiche, in vista di possibili conseguenze di carattere etico, ma anche nell'intento di fornire ai legislatori nazionali e internazionali elementi sufficienti per evitare che le scoperte scientifiche necessarie e libere possano determinare danni per l'individuo nella sua interezza fisica e morale, nonché per l'umanità in genere.

Questa è l'ottica nella quale si muove questo Istituto, che non ha mai fatto politica, ma che si è occupato solamente di studi, attraverso una serie di commissioni, fra le quali quella dedicata ai «Problemi etici derivanti dall'Aids». L'obiettivo è quello di effettuare delle riflessioni di carattere etico e di suggerire eventuali provvedimenti normativi da adottare in favore degli ammalati, ma anche soprattutto per tutelare la maggioranza dei sani.

In effetti, l'indagine clinica è aperta su più fronti, in quanto non c'è dubbio che l'Aids si caratterizza per il suo impatto epidemiologico: l'Organizzazione mondiale della sanità ipotizza nel 2000 un numero di 30-40 milioni di sieropositivi. I fronti sui quali va affrontato il problema sono, da un punto di vista scientifico, di due specie: la prima concerne le conoscenze necessarie per curare la malattia, la seconda riguarda la necessità di trovare quanto prima un vaccino. Poiché è ben noto che i linfociti ammalati agiscono anche su quelli sani nelle mucose dell'uomo, attraverso delle specifiche sostanze e purtroppo le categorie implicate riguardano sia i linfociti T che i linfociti B, è opportuno trovare una sostanza che blocchi l'attività negativa dei linfociti ammalati.

La difficoltà consiste nell'esistenza di cellule fagocitarie e nello stesso tempo nella presenza di retrovirus di diversa natura, per cui un antigene nei confronti di un linfocita T può essere insufficiente a ottenere una vittoria. Per quanto riguarda il vaccino, la difficoltà concerne la creazione di anticorpi sufficienti per interrompere l'attività negativa dei linfociti ammalati.

Sul piano giuridico ed etico si deve affrontare da un lato il rapporto con il malato e dall'altro il rapporto del malato e della malattia con la società. La prima osservazione che va fatta a questo proposito è che bisogna prendere in esame la possibilità e la legittimità di screening generalizzati; il secondo aspetto riguarda il problema degli esperimenti, che dovrebbero essere condotti in modo moralmente legittimo per la salvaguardia dell'integrità fisica e dei diritti dei soggetti sperimentali. Ne deriva dunque la necessità di un rapporto diverso tra il responsabile della ricerca e la persona interessata all'esperimento. La letteratura deontologica e le regolamentazioni dei vari livelli delle norme per la concessione di finanziamenti da parte delle organizzazioni internazionali richiedono innanzitutto la garanzia scientifica dell'esperimento e la validità etica delle ricerche. Basti richiamare al riguardo la Dichiarazione di Helsinki, che forse è ancora il documento deontologico più autorevole e generalmente accettato in questo ambito. Da ciò l'opportunità di creare comitati consultivi indipendenti e di non rinunciare mai al principio del consenso informato.

Ma il problema dell'Aids comporta non solo la ricerca di terapie antivirali, bensì anche la necessità di valutare dal punto di vista etico la richiesta degli interessati di utilizzare terapie non ancora sufficientemente valutate dai singoli protocolli.

È chiaro che le persone colpite da Aids non hanno una grande disponibilità a collaborare alla ricerca (compliance) ma, invece, nel momento in cui esse si avviano alla triste conclusione e sono vicine alla morte, chiedono di poter utilizzare anche risultati ancora incerti delle sperimentazioni sinora eseguite. Ciò è dimostrato dal fatto che gli stessi organi ufficiali negli Stati Uniti, e cioè la Food and Drug Administration e il National Institute of Allergy and Infections Diseases hanno acconsentito a far utilizzare farmaci non ancora disponibili per il pubblico. Questo sistema del «compassionate use» ha portato a degli eccessi rispetto alle norme sul trial clinico controllato, in quanto non è detto che l'approvazione della Food and Drug Administration possa arrivare e la sostanza essere iscritta al Federal Register. Una partecipazione dei pazienti alle procedure sperimentali si sta allargando, ma è dovere dell'Istituto che rappresento considerare l'opportunità di un equilibrio etico tra la protezione dei diritti e il benessere dei soggetti per poter accedere a farmaci forse benefici, ma purtuttavia ancora non provati. La serietà dei protocolli di ricerca, ma anche la loro giustificazione etica, è necessaria in modo che innanzitutto si abbia una sufficiente consultazione dei vari gruppi sociali (community consultation) e dall'altro lato vi sia la possibilità della raccolta e distribuzione dei dati necessari per migliorare con urgenza l'attuale utilizzazione dei farmaci (in questo senso la National Commission for the Protection of Human Subjects for Biomedical and Behavioral Research). Quanto al primo aspetto, cioè la serietà dei protocolli, si richiede che essi vengano sottoposti non solo a un'indagine puramente scientifica e tecnica in ordine alla concreta possibilità di migliorare la

***prof.* René Jean Dupuy**

CONTINUA A PAGINA 4

**Un incontro di lavoro al Centro Internazionale di Studi di Bioetica** *(Foto Visualart)*

# I pericoli nell'adolescenza

PER PROMUOVERE LA SALUTE E PREVENIRE COMPORTAMENTI A RISCHIO OCCORRE UNA STRATEGIA GENERALE CHE COINVOLGA ANCHE LA PIANIFICAZIONE URBANA E LA POLITICA SCOLASTICA

L'Aids continua a rappresentare un importante problema di sanità pubblica nonostante i notevoli sforzi compiuti da tutto il mondo scientifico internazionale per arginare la progressiva diffusione. Allo stato attuale, non essendo ancora disponibile nessun tipo di vaccino, i mezzi in grado di limitare la diffusione dell'agente etiologico dell'Aids consistono allora in un'adeguata informazione sulle modalità di contagio ma soprattutto nel far acquisire, sia alla popolazione generale che ai soggetti a rischio specifico, comportamenti corretti. È di cruciale importanza quindi che il maggior numero possibile di persone venga edotta sulle reali vie di eliminazione del virus Hiv e sui materiali biologici che effettivamente sono in grado di trasmettere l'infezione. Il virus può essere infatti evidenziato in molteplici substrati, quali sangue ed emoderivati non trattati, sperma e secrezioni cervico-vaginali. Più raramente il virus può essere riscontrato nel latte materno, nella saliva e nelle lacrime e, in particolari situazioni cliniche del paziente, anche nel fluido alveolare e nel liquor. Ora, sebbene teoricamente l'esposizione a uno qualsiasi di questi substrati possa comportare il rischio di acquisire l'infezione, in realtà questa dipende da una serie di fattori tra i quali sono unanimemente ritenuti determinanti l'entità della carica vitale e la frequenza di contaminazione di quel substrato. Per esempio, il riscontro di Hiv nella saliva, anche con tecnica altamente sensibili che consentono di rilevarne la presenza con elevate percentuali di successo in altri substrati, è un evento alquanto raro; ciò sta a significare che il bacio può non essere considerato un efficace meccanismo di trasmissione del virus, anche se, in presenza di lesioni orali, la trasmissione è un evento possibile. Risultano fattori di rischio reali lo scambio di siringhe tra tossicodipendenti e i rapporti omo ed eterosessuali non protetti con soggetti infetti; la trasmissione dell'infezione mediante trasfusioni di sangue o emoderivati, dato lo stretto controllo delle donazioni, è oramai pressoché scomparsa nei Paesi industrializzati mentre la trasmissione verticale da madre sieropositiva al bambino, che si verifica con una frequenza del 15-20%, costituisce un problema crescente dato l'aumento della prevalenza dell'infezione nelle donne in età fertile. In Italia, al 30 settembre 1994, i soggetti con Aids tra i 20 e i 29 anni ammontano a poco meno del 40% dei casi ed è verosimile, sulla base delle attuali valutazioni del periodo di incubazione della malattia, che una quota rilevante di essi abbia contratto l'infezione nell'adolescenza, essenzialmente attraverso l'uso promiscuo di siringhe; nel corso degli ultimi anni si è inoltre assistito a un graduale e progressivo incremento dei casi di Aids dovuti e contatti eterosessuali, espressione delle tendenza alla diffusione dell'infezione nella popolazione generale: l'attuale epidemiologia dell'Aids mostra quindi fattori di rischio di natura pressoché esclusivamente comportamentale. In questa mutata situazione epidemiologica gli adolescenti o, più in generale, il mondo giovanile rappresenta la principale «popolazione bersaglio» di programmi di informazione ma soprattutto di prevenzione, sia perché realmente a rischio di infezione da Hiv sia perché verosimilmente più recettivi di altre fasce d'età agli interventi educativi. Tali programmi informativi, senza dubbio essenziali, perdono però gran parte della loro efficacia se non sono inseriti in un più ampio intervento di promozione alla salute, intesa nel senso più ampio del termine, dal momento che proprio nell'adolescenza si giocano le sorti della propria salute, sia nell'immediato che in prospettiva, in relazione all'assunzione di comportamenti e stili di vita che finiranno per pesare molti anni dopo sulla persona ma anche sulla sua famiglia e sulla società. Nel nostro Paese, le profonde modificazioni avvenute nella società negli ultimi trenta anni, accanto a un innegabile miglioramento delle generali condizioni socio-economiche, hanno portato, per contro, a un affievolirsi dei valori di riferimento e, in generale, a una crisi della società tuttora alla ricerca di un suo nuovo equilibrio; in questa situazione, i giovani sono apparentemente lasciati più liberi rispetto al passato ma in realtà risultano fortemente condizionati da fattori propri delle società avanzate, tra cui il prolungarsi del corso degli studi, la difficoltà a trovare un posto di lavoro e la crisi degli alloggi. Tutti questi elementi concorrono a prolungare i modi di vivere dell'adolescenza fino ben oltre i 20 anni per cui, almeno in senso sociologico, il mondo giovanile odierno è più ampio di ieri. Ecco allora l'esigenza di approfondirne le problematiche, tenendo presente che oltre a fatti a situazioni comuni, capaci di influenzare tutti i giovani, ne esistono altri che invece sono fortemente variabili, dipendendo dalle caratteristiche del singolo ragazzo, della sua famiglia e dell'ambiente socio-culturale in cui vive. In generale, i ragazzi di oggi, più di quelli delle generazioni precedenti, si trovano ad affrontare un mondo che non rende loro facile l'inserimento, almeno nei modi e nei termini da loro desiderati, con il conseguente rischio di assumere comportamenti impropri, se non decisamente pericolosi. Per promuovere la salute e prevenire comportamenti a rischio non è certamente possibile un unico approccio data la grande eterogeneità del mondo giovanile: occorre invece una strategia generale che concerne elementi di fondo quali la pianificazione urbana e la politica scolastica, in modo che i giovani vivano, si aggreghino e si sviluppino in ambienti adatti alle loro complessive esigenze che non riguardano solo il benessere fisico ma ancor più gli elementi psicologici e sociali che con esso si incrociano. Per questo in tali ambienti debbono operare insegnanti, responsabili di attività sportive e ricreative ma anche operatori sanitari che siano in grado di comunicare con i ragazzi, soprattutto ascoltando e indirizzando la loro impulsività ed aggressività verso la partecipazione a qualcosa di costruttivo, tra cui anche programmi di salute propri e altrui. Il mondo giovanile ha sempre avuto problemi di identità individuale e di inserimento sociale, mai però come in questa epoca nella quale l'intera società è caratterizzata da grandi e rapide trasformazioni, come pure da notevoli possibilità di influire sul benessere psicofisico degli individui, purché si sappiano individuare e utilizzare al meglio i modi e i tempi degli interventi. È indispensabile allora una continua e stretta relazione tra famiglia, scuola, lavoro e attività ricreative per aiutare i giovani a riconoscere e ad evitare i rischi che nascono nell'ambiente sociale e ad assumere quei comportamenti che sono fondamentali per la promozione e la tutela della salute personale e collettiva.

**dott.ssa Gianna Dal Molin**
*Istituto di Igiene*
*Università di Trieste*
*Irccs Burlo Garofolo*

# Una campagna per sensibilizzare

I RISULTATI DI QUATTRO ANNI DI COMUNICAZIONE CONFERMANO CHE OGGI L'AIDS E' LA PATOLOGIA PIU' TEMUTA DALLA POPOLAZIONE ITALIANA CON INDICI DI CONOSCENZA DELLE MODALITA' DI TRASMISSIONE E DEI METODI PREVENTIVI SEMPRE PIU' PRECISI

Per frenare la diffusione dell'AIDS, in tutti i paesi del mondo (specialmente in quelli occidentali), si sono realizzate importanti iniziative per informare correttamente la popolazione, portando a conoscenza di tutti sia le reali modalità di trasmissione del virus sia i metodi da adottare per prevenire l'infezione.

In Italia la prima campagna promossa dal Ministero della Sanità, in collaborazione con il Comitato interministeriale per la lotta all'AIDS, venne effettuata nel 1988 e la linea prescelta si basava sull'esigenza primaria di migliorare la conoscenza del problema, dissipando ogni timore infondato: doveva cioè chiarire – fornendo notizie di base sulla malattia, sui comportamenti a rischio, sulle precauzioni da adottare – le modalità di trasmissione dell'infezione, nonchè gli aspetti della prevenzione. Per diffondere i messaggi si utilizzarono mezzi quali la televisione e la stampa quotidiana e periodica. Inoltre, si fornirono informazioni dirette ai medici e a tutte le categorie di operatori sanitari, nonché alle famiglie attraverso la diffusione di un opuscolo. I risultati della prima campagna informativa sull'AIDS, rilevati da un sondaggio effettuato dalla Società Abacus, prima e dopo l'attuazione dell'intervento, indicarono che la percezione dell'AIDS come malattia grave per la salute dell'uomo era passata da una citazione spontanea del 36,5% al 51% e che il 77% di coloro che conoscevano l'AIDS erano consapevoli, dopo la campagna, che la malattia può colpire tutti.

La seconda campagna italiana nasceva dalla necessità di promuovere una consapevolezza maggiore, anche per il lungo periodo, essendo l'AIDS un'«emergenza» tipicamente di lunga durata: si trattava di ottenere un'attenzione permanente sul problema AIDS da parte di tutta la popolazione e di realizzare iniziative di consapevole solidarietà verso i colpiti. Come per la prima campagna, anche questa aveva un taglio «non terroristico» dei messaggi, e voleva promuovere un atteggiamento nuovo, più maturo e realistico, partendo dall'indispensabile riflessione sulla circostanza che, in attesa degli auspicati risultati della ricerca medica, era allora necessario (come del resto lo è ancora oggi) imparare a convivere con una malattia come l'AIDS. Fra gli obiettivi della campagna, la necessità di rendere ottimale il livello di informazione raggiunto, mettendo a punto iniziative mirate per la popolazione a rischio, per gli ammalati di AIDS e per tutti coloro che per scelta o per esigenza si trovano a dover assistere gli infetti. Inoltre, si voleva esaltare la linea di solidarietà, anche attraverso un'adeguata promozione del volontariato. Occorreva far perdere alla malattia la connotazione di «problema di pochi» o di «problema degli altri» e precisare che la possibilità di contagio è una evenienza reale per chiunque abbia comportamenti a rischio.

Con la terza campagna si perseguirono gli obiettivi della sensibilizzazione, della responsabilizzazione e della solidarietà, oltre che con i mezzi consueti della televisione e della stampa, anche con un rilevante programma di iniziative varie, mirate alla popolazione a maggior rischio come, ad esempio, gli adolescenti e i giovani, le donne in età feconda, gli omosessuali e i bisessuali, i tossicodipendenti. La valutazione effettuata dopo la fine della terza campagna evidenziò che il 98% degli intervistati è a conoscenza della malattia, l'87% della sua inguaribilità, il 92% della trasmissione via sesso e il 100% della trasmissione via sangue. Molto diffuso era il convincimento che l'AIDS può colpire chiunque (85%) e che occorre conoscere tempestivamente lo stato di infezione (94%).

Nella quarta campagna (1992-'93), assieme alle iniziative rivolte alla popolazione generale si è provveduto ad organizzare un ampio programma di seminari diretti a coinvolgere i presidi delle scuole secondarie superiori nelle attività di prevenzione, nonché a promuovere una serie di interventi per l'informazione sull'AIDS nei luoghi di lavoro, con il contributo operativo delle organizzazioni di volontariato e la collaborazione dei sindacati. Inoltre, sono stati organizzati numerosi corsi di formazione per medici e dirigenti di associazioni sportive in collaborazione con il CONI. Altre iniziative hanno riguardato le problematiche del sangue e delle trasfusioni, con l'obiettivo di razionalizzare nell'opinione pubblica dubbi e sospetti, nella maggior parte dei casi infondati, sulla sicurezza del sangue e degli emoderivati; di promuovere una maggior donazione di sangue; di indurre i medici a fare un uso migliore del sangue e ad utilizzare, quando possibile, i mezzi alternativi alla trasfusione.

Nelle varie campagne si è cercato di creare un'attenzione permanente ai problemi AIDS, sia a livello di abitudini quotidiane sia a livello di solidarietà verso i sieropositivi. I risultati di questi anni di comunicazione, emersi dalle indagini demoscopiche, ci confermano che oggi l'AIDS è divenuta la patologia più temuta dalla popolazione italiana, con indici di conoscenza delle modalità di trasmissione e dei metodi preventivi sempre più precisi e che al timore della malattia si affianca un maggior senso di solidarietà verso i sieropositivi.

**Aldo Poduie**
*Tecnico*
*Pubblicitario*
*Professionista*

**Campagna «Donne in età fertile» 1991-92**
**119 avvisi veicolati sulla stampa nazionale periodica**
**(Agenzia Armando Testa)**

**Campagna «Grande pubblico» 1988-89.**
**5000 passaggi di spot della durata di 60", veicolati su TV nazionali, commerciali e locali (Agenzia Armando Testa)**

**Campagna**
**«Adolescenti e giovani»**
**1991-92.**
**9.156 passaggi di spot**
**della durata di 30",**
**veicolati sulle TV nazionali**
**(Agenzia Armando Testa)**

## I NUMERI DELL'AIDS

- **0** non esiste alcun paese al mondo che non abbia almeno un caso di Aids
- **1** la mutazione che deve compiere il virus per superare i meccanismi di inibizione della replicazione virale indotti dalla ddl
- **2** è doppio il rischio di contagio per via sessuale delle donne rispetto agli uomini
- **3** volte è aumentato il numero delle infezioni da Hiv in India nei soli anni '90
- **4** sono i bambini che si negativizzano dopo la nascita da madre sieropositiva per ogni bambino che invece rimane infettato dall'Hiv
- **5** le mutazioni che deve compiere il virus per superare i meccanismi di inibizione della replicazione virale indotti dalla zidovudina
- **10** volte è aumentato il numero delle infezioni da Hiv in Thailandia nei soli anni '90
- **14,2** la percentuale dei contagi per via eterosessuale in Italia nei primi 9 mesi di quest'anno
- **25** i giovani tra i 14 e i 25 anni che ogni giorno si contagiano in Italia
- **30** le sessioni plenarie alla X Conferenza mondiali Aids di Yokohama
- **40** la percentuale dei casi in cui nelle famiglie affette da Hiv le figure genitoriali di riferimento sono assenti
- **50** è la percentuale sul totale di tutte le infezioni nel mondo che colpiscono i giovani tra i 15 e i 24 anni
- **60** è la percentuale sul totale di tutte le infezioni in Italia che colpiscono i giovani tra i 15 e i 24 anni
- **63** la diminuzione della percentuale di incidenza delle STD batteriche in Zimbabwe tra il '90 e il '93
- **65,5** la percentuale dei tossicodipendenti sul totale dei casi di Aids in Italia
- **80** e oltre la percentuale di infezioni da Hiv verificatesi per via sessuale, prevalentemente etero, dall'inizio dell'epidemia a oggi in tutto il mondo
- **90** la percentuale delle morti al di sotto dei 35 anni di età correlate all'Aids nel distretto di Masaka in Uganda
- **97** le abstract sessions alla X Conferenza mondiale Aids di Yokohama
- **122** le nazioni che hanno inviato delegati alla X Conferenza mondiale Aids di Yokohama
- **177** gli espositori presenti alla X Conferenza mondiale Aids di Yokohama
- **443** i casi di Aids pediatrico in Italia dall'inizio dell'epidemia al 30-9-94
- **757** i casi di infezione da Hiv a seguito di trasfusioni infette in Italia prima del 1985
- **1.000** i giovani tra i 14 e i 25 anni che ogni giorno si contagiano in Europa
- **1.400** i nuovi casi di Aids per trimestre nel 1994 secondo il Coa
- **1.987** anno di introduzione sul mercato della zidovudina, primo farmaco registrato per l'Aids
- **9.824** i delegati presenti alla X Conferenza mondiale Aids di Yokohama
- **26.000** e oltre i casi di Aids in Italia dall'inizio dell'epidemia a oggi, considerando il ritardo di notifica (dati COA)
- **1.400.000** le donne che si sono contagiate con l'Hiv nel mondo nel 1993 secondo le stime della Global Aids Policy Coalition (GAPC)
- **2.200.000** i bambini nel mondo colpiti da infezione a Hiv dall'inizio dell'epidemia a oggi secondo le stime della GAPC
- **5.000.000** i bambini che perderanno uno o entrambi i genitori secondo una proiezione dell'OMS al 2.000
- **6.000.000** e oltre i morti per Aids nel mondo dall'inizio dell'epidemia a oggi (GAPC)
- **13.000.000** le donne che saranno contagiate dal virus nel mondo nel 2.000 secondo una proiezione dell'OMS
- **14.000.000** i soggetti adulti infetti attualmente viventi nel mondo secondo una stima dell'OMS
- **16.000.000** e oltre secondo le stime dell'OMS casi cumulativi di Aids (adulti e bambini)
- **22.200.000** le persone che hanno contratto l'infezione da Hiv nel mondo dall'inizio dell'epidemia a oggi
- **60.000.000** i preservativi distribuiti in Thailandia dalle autorità pubbliche sino a oggi

# L'UOMO CONTRO IL VIRUS

CURARE LA MALATTIA E SCOPRIRE IL VACCINO: SONO GLI OBIETTIVI DEL GRUPPO DI LAVORO CREATO PER INIZIATIVA DELL'UNESCO NELL'AMBITO DELLA ACCADEMIA EUROPEA DELLE SCIENZE

Ho collaborato volentieri con il Centro Internazionale di studi sulla bioetica, costituito nell'ambito dell'Istituto Internazionale di studi sui diritti dell'uomo, che ha affrontato il problema assai grave del trattamento dei malati di Aids.

Della possibilità di creare un vaccino ci stiamo occupando nel gruppo di lavoro intitolato «L'uomo contro il virus», creato per iniziativa dell'Unesco nell'ambito dell'Accademia Europea delle scienze, arti e lettere, di cui fa parte anche il presidente dell'Istituto prof. Guido Gerin. Nel campo della virologia il gruppo di lavoro raccoglie oramai 25 istituti e laboratori non solo d'Europa, ma anche del Nord America, nonché istituti prestigiosi come l'Istituto Pasteur.

La più grande prospettiva per il gruppo di lavoro è quella di utilizzare le differenti ricerche nei vari laboratori, nonché quelle degli scienziati individualmente presi. Le riunioni internazionali come quelle alle quali ho partecipato a Trieste contribuiscono in modo sostanziale perché consentono uno scambio di informazioni con risultati promettenti per il futuro della ricerca. I problemi fondamentali della virologia, come ad esempio l'Aids, l'epatite virale e l'adenovirus, hanno posto i ricercatori di fronte a problemi di enorme importanza, che tuttavia non sono facili da risolvere. Il recettore CD4 è stato considerato come l'unico recettore del virus e i linfociti T4 come le principali cellule responsabili della proliferazione.

All'Istituto Pasteur stiamo quindi esaminando i fenomeni che concernono le varie cellule, sia le macrofagi alveolari del polmone che le macrofagi della pleura e del peritoneo. Prima di affrontare le questioni sull'uomo, riteniamo necessario fare delle prove sugli animali.

Da un punto di vista scientifico stiamo affrontando il problema su due fronti: il primo concerne la cura della malattia e il secondo concerne la necessità di trovare un vaccino. Poiché i linfociti ammalati agiscono anche su quelli sani nelle mucose dell'uomo, si sta cercando quali possano essere le sostanze che bloccano questa attività dei linfociti e che riguardano sia i linfociti T che i linfociti B. La difficoltà consiste nell'esistenza di cellule fagocitarie e nello stesso tempo nell'esistenza di retrovirus di diversa natura, per cui un antigene nei confronti di un linfocita può essere insufficiente a ottenere una vittoria.

Per quanto riguarda il vaccino, le difficoltà concernono la creazione di anticorpi sufficienti per interrompere l'attività negativa dei linfociti ammalati.

Non credo sia il caso di entrare in dettaglio, ma posso solo dire che i processi di alterazione della difesa immunitaria sono di varia natura, soprattutto quando si tratta di infezioni di cellule in corso di formazione. Mentre sul piano scientifico stiamo lavorando sui candidati vaccini, con risposte diverse in laboratorio e sugli animali, è indispensabile procedere allo studio sui comportamenti umani di fronte a questa grave malattia.

Va quindi dato ogni possibile aiuto agli studi compiuti sul piano della bioetica e sui suggerimenti da darsi ai legislatori. Debbo aggiungere che la prevenzione rimane tuttavia l'unica possibilità di evitare l'aumento dei malati di Aids.

**Luc Montagnier**
*Premio Nobel per la Medicina*

# Le raccomandazioni

UNA SERIE DI LINEE DI AZIONE NELL'AMBITO DELLA PREVENZIONE E DELLA RICERCA, PROPOSTE A TRIESTE, DURANTE IL CONVEGNO ORGANIZZATO DALL'ISTITUTO INTERNAZIONALE DI STUDI SUI DIRITTI DELL'UOMO SUL TEMA "PROBLEMI ETICI E GIURIDICI DERIVANTI DALL'AIDS"

L'Istituto internazionale di studi sui diritti dell'uomo promosse, già nel 1993, un incontro di lavoro, centrato sul tema «Problemi etici e giuridici derivanti dall'Aids», al quale parteciparono i maggiori esperti mondiali, fra i quali il premio Nobel Luc Montagner (le cui ricerche hanno permesso l'individuazione del virus), il direttore generale dell'Unesco, Federico Mayor (promotore della Fondazione per la ricerca sull'Aids) e il presidente dell'Accademia europea delle scienze, Raymond Daudel. Durante tale importante incontro, presieduto dal presidente dell'Istituto internazionale di studi sui diritti dell'uomo, prof. Guido Gerin, vennero tracciate delle linee di azione nell'ambito della prevenzione e della ricerca (le «Raccomandazioni» qui riportate), ancora oggi di grande rilievo, riguardanti la serietà dei protocolli di ricerca, e anche la loro giustificazione etica.

Precedentemente, e cioè con la creazione nel 1992, in seno all'istituto del Centro internazionale di studi sulla bioetica, venne istituita un'apposita Commissione sui problemi etici derivanti dall'Aids, composta dal prof. Luc Montagner, dal prof. Vladimir A. Kouzminov e dal dott. Claude Rosenfeld.

**Le raccomandazioni della riunione del Comitato Scientifico ed Etico sull'Aids. Trieste, 5-7 maggio 1993**

TRASMISSIONE VERTICALE

1. Gravidanza

Nel caso di una donna sieropositiva che desideri avere un figlio oppure di una donna già sieropositiva in stato di gravidanza, il compito del medico consiste nel fornire tutte le informazioni necessarie riguardanti, da un lato, il rischio di infezione da virus Hiv per il bambino e, dall'altro, l'aspettativa di vita per la madre a seguito dell'Aids. Laddove necessario, nell'ambito di certi tipi di culture, le informazioni debbono essere fornite anche, con il consenso della madre, a chi possa prendere delle decisioni.

2. Adozione

Nel caso di una coppia che desideri adottare un bambino sieropositivo, a prescindere dal fatto che essa abbia o meno già altri figli, risulta necessario valutare attentamente la situazione della famiglia e offrire un sostegno preliminare mediante una consulenza con riferimento non solo ai dati medici, ma anche a quelli psicologici.

3. Allattamento al seno

L'allattamento al seno costituisce un problema di tale rilevanza che esso oggi richiede uno sforzo particolare sia nel campo della ricerca di base che di quella epidemiologica.

4. Inseminazione artificiale

Nel caso di una coppia, dove solo il marito risulta essere sieropositivo ed entrambi i partners desiderino ricorrere al sistema dell'inseminazione artificiale con sperma anonimo proveniente da una banca dello sperma, si raccomanda alla coppia di avere prima un colloquio con i membri di un gruppo di psicologi professionisti operanti in seno a quella banca dello sperma.

PREVENZIONE 1

La prevenzione dovrebbe tendere a:

- intensificare gli sforzi compiuti a livello mondiale nel campo della prevenzione dell'Aids;
- rendere disponibili maggiori risorse;
- elaborare materiale didattico destinato a gruppi specifici e accettato sul piano culturale;
- operare in vista di un uso responsabile della sessualità;
- ridurre il rischio di infezione mediante programmi di diagnosi precoce e di terapia di altre patologie a trasmissione sessuale (Std: Sexually Transmitted Diseases);
- coinvolgere nella prevenzione contro l'Aids gruppi di volontari e persone affette dal virus Hiv;
- coinvolgere nella lotta contro l'Aids tutti i principali gruppi sociali, nonché le varie organizzazioni religiose;
- sostenere gli enti di assistenza sanitaria nel trattamento di pazienti affetti da Aids, anche in merito a misure per una corretta igiene ospedaliera e per la tutela dello staff medico;
- evidenziare i diritti delle donne; questo aspetto richiede una particolare attenzione.

PREVENZIONE 2

Al fine di raggiungere il suo principale obiettivo, e precisamente un'informazione adeguata in merito all'Aids e un'educazione alla responsabiità dei soggetti, la prevenzione deve tener conto della cultura nella sua specificità individuale e collettiva.

PREVENZIONE 3

Le Chiese e le varie confessioni religiose ritengono essenziale la collaborazione con gli organismi internazionali (Unesco, Oms) e con la comunità scientifica (Accademie, Università e Centri di ricerca); in questo senso, qualsiasi azione volta a formare soggetti responsabili in base a simili considerazioni morali e religiose potrebbe costituire un'arma vincente nella lotta della comunità mondiale contro l'Aids.

PREVENZIONE 4

La prevenzione contro l'Aids deve prendere in considerazione il punto di vista morale delle questioni, che non può limitarsi a semplici slogan pubblicitari; la dignità e la responsabilità della persona umana implicano altresì un ricorso alle sue innumerevoli risorse umane, morali e religiose.

RICERCA 1

La Ricerca di Base sui meccanismi d'azione del virus Hiv e sulla patogenesi dell'Aids andrebbe rafforzata con il sostegno finanziario pubblico.

Una ricerca più sostenuta nel campo delle nuove sostanze antivirali costituisce ormai un imperativo che richiede risorse sia private che pubbliche.

Nell'ambito di questi settori particolari della ricerca di base, i singoli governi dovrebbero chiedere alle Agenzie intergovernative come l'Unesco di fornire il proprio contributo alla costituzione e allo sviluppo di networks interdisciplinari.

**PROBLEMI SPECIALI NEL CAMPO DELLA RICERCA CHE RICHIEDONO ULTERIORI STUDI**

- Il ruolo dei volontari nella sperimentazione umana con l'Hiv;
- protezione di specie animali in pericolo;
- problemi di discriminazione dell'Hiv e dei volontari in seguito alla vaccinazione sperimentale;
- esperimenti e prevenzione del gruppo di controllo;
- pazienti sieropositivi o affetti da Aids negli ospedali.

Questi problemi potrebbero essere analizzati in occasione della prossima riunione del Comitato Scientifico ed Etico sull'Aids.

# Per ampliare i nostri orizzonti

DALL'ANLAIDS UN AIUTO CONCRETO CON L'ISTITUZIONE DI UN SERVIZIO DI ASSISTENZA E DI CONSULENZA SOCIALE E LEGALE

È difficile parlare di Aids e chiedere contributi per l'Aids, è difficile perché rimane un problema impopolare e perché le dimensioni del fenomeno tuttora sfuggono ai più. L'Aids non è solo una malattia, è un problema sociale, è un mistero che va studiato, chiarito, aggredito.

L'infezione è giunta in Italia alla fine degli anni '70 e si è diffusa tra i giovani tossicodipendenti con estrema rapidità. Si tratta di giovani che hanno ormai abbandonato la droga e che esercitano una sessualità aperta nei confronti della popolazione.

Sulla scorta dell'attuale numero di sieropositivi si prevedono in Italia, nei prossimi 5 anni, alcune decine di migliaia di casi di Aids in grande prevalenza giovani. È dunque questa un'epidemia destinata a espandersi in molte realtà sociali. Ancora oggi pone grossi problemi di informazione, di assistenza ospedaliera, ambulatoriale, domiciliare, di ricerca. Problemi che calano in una realtà pubblica già appensantita da gravi eredità socio-sanitarie storiche.

L'Anlaids, Associazione nazionale per la lotta contro l'Aids, ente morale, si propone di affiancare le istituzioni attraverso l'aiuto del volontariato. L'Associazione è articolata in sezioni regionali, quella del Friuli-Venezia Giulia, che ho l'onore di presiedere, è stata costituita nel 1990.

Promuove la lotta contro l'Aids impiegando le risorse culturali, sociali, scientifiche ed economiche a sua disposizione ed esercita la sua funzione:

a) collaborando con le principali istituzioni scientifiche operanti nella ricerca sull'Aids in regione: il Centro oncologico di Aviano, la Clinica di malattie infettive «La Maddalena» e l'Istituto del «Burlo Garofolo» di Trieste;

b) promuovendo attraverso il «Progetto scuola» una campagna di sensibilizzazione per raggiungere il più elevato numero di studenti con messaggi di prevenzione e, successivamente, il coinvolgimento diretto degli studenti stessi nella preparazione di parti di campagne di prevenzione che potranno essere attuate, a scelta, mediante mostre fotografiche, audiovisivi, lavori teatrali, scritti, composizioni artistiche aventi come obiettivo la prevenzione dell'infezione da Hiv;

c) diffondendo le pubblicazioni «Aids: Informazione e Comportamento», «Donna Non Rischiare» e come supporto agli educatori il libro «Sapere = Vivere», redatto a cura del presidente nazionale, prof. Aiuti.

**Attiva nel settore del volontariato, l'ANLAIDS oltre alla raccolta di fondi e al sostegno ai malati, opera soprattutto per favorire la diffusione di una corretta informazione e per la prevenzione, con particolare attenzione al mondo giovanile.**

Dall'esperienza maturata siamo convinti infatti che nei prossimi anni il decorso dell'epidemia potrà essere modificato soltanto attraverso l'opera di prevenzione. PREVENZIONE oggi significa INFORMAZIONE ed EDUCAZIONE. L'informazione va differenziata per obiettivi e popolazioni bersaglio.

All'intera popolazione bisogna offrire informazione semplice e adeguata, mirata soprattutto alla partecipazione di massa alla lotta alla droga, col messaggio di migliorare la conoscenza del fenomeno droga nel nostro Paese, e con l'obiettivo di non far sottovalutare preventivamente le conseguenze di un tale gesto. L'informazione deve inoltre essere mirata alla omogenea adozione di semplici pratiche di igiene sessuale.

Per la popolazione giovanile, in particolare a livello degli ultimi anni della scuola dell'obbligo e delle scuole superiori, devono essere organizzati programmi scolastici di educazione sanitaria.

Ai gruppi di popolazione che già seguono comportamenti rischiosi, va dedicato il massimo sforzo educativo nel tentativo di modificare tali comportamenti: per essi si deve promuovere una campagna educativa intensiva e continuamente mirata attraverso periodiche valutazioni d'impatto.

Infine un particolare intervento educativo va attuato per la popolazione dei sieropositivi affinché seguano comportamenti utili a evitare la diffusione del contagio. In tutti i casi il linguaggio deve essere chiaro, comprensibile, efficace, senza censure.

Un altro problema molto grave riguarda l'Aids nelle carceri; non dobbiamo dimenticare che il nostro è il primo Paese per numero di detenuti sieropositivi (più di 7.500 sieropositivi all'Hiv; 18.000 detenuti tossicodipendenti; 600 casi di Aids conclamato diagnosticati in carcere) e al terzo posto per numero di detenuti tossicodipendenti: per questi motivi e per tentare di affrontare i problemi dei detenuti, ridando loro una dignità umana, l'Anlaids si è impegnata a rendere partecipi della realtà, dove leggi opportune esistono ma sono carenti per come approcciano il problema, e si è impegnata anche a mettere in evidenza la necessità di un impegno unitario e multidisciplinare.

Lo si ripete da anni e sembra sia troppo difficile da mettere in pratica, ma la chiave per vincere la lotta all'Aids è un approccio globale al problema, coordinando gli interventi e le aree di azione in modo armonico. Così come è impensabile affrontare efficacemente il problema Aids pediatrico indirizzando gli interventi solo sul bambino senza centralizzare tutti i servizi e le strategie sulla famiglia, allo stesso modo dovrebbe essere intuitivo che un semplice decreto interministeriale che sancisce l'incompatibilità alla detenzione per i malati di Aids è solo l'inizio della soluzione. Esistono in carcere comportamenti e strutture a rischio, aggravate dalle condizioni di sovraffollamento e di promiscuità. Senza la distribuzione di profilattici e di siringhe monouso, le esposizioni al contagio aumentano consistentemente. Ancora una volta la prima risposta cerca di fornirla il volontariato, ed è certamente grazie alla nostra forma di lotta che oggi l'attenzione sul problema Aids in carcere sta ricevendo un inedito impulso.

Una conoscenza superficiale e il conseguente tendenziale allarmismo hanno dato luogo a fenomeni di emarginazione sociale e di violazione dei diritti individuali di libertà; l'Anlaids, nello spirito di servizio che ne ha segnato la nascita, ha istituito un servizio di consulenza, assistenza sociale e legale, per tutti coloro che si trovassero nella condizione di affrontare situazioni di intollerante gravità, cui lo Stato finora non ha saputo assicurare una risposta.

È troppo importante che si stabilisca nella pubblica opinione un clima di accettazione e anzi di solidarietà e di supporto nei confronti delle persone ammalate, delle persone sieropositive e dei loro familiari. Il modo più concreto di svolgere la prevenzione e di ottenere la massima responsabilizzazione delle persone coinvolte, evitando drammatizzazioni e dubbi inutili, è anche quello di far accettare la situazione reagendo con determinazione all'emotività e di far crescere il desiderio di conoscere il problema e di accertare, nell'interesse proprio e degli altri, la propria eventuale situazione di sieropositività o negatività, ricordando che precauzioni, raccomandazioni ed eventuali terapie, se attuate precocemente, sono sicuramte di grande aiuto.

**Marina Maroncelli**
*Presidente Anlaids*
*Sezione Friuli Venezia Giulia*

## 1° DICEMBRE GIORNATA MONDIALE CONTRO L'AIDS

Ogni essere umano ha il diritto e il dovere di proteggersi dall'Aids, ogni individuo, infettato o meno dal virus, ha diritto alla libertà di muoversi, lavorare, sposarsi, fondare una famiglia e chiedere asilo. Ogni entità collettiva ha il dovere di informare sui mezzi di protezione di cura disponibili e di impegnarsi per proteggere la sanità pubblica. Lo ha ribadito a Ginevra l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) presentando il tema della giornata mondiale di lotta all'Aids 1995 in calendario il 1.o dicembre.

# La situazione dal punto di vista epidemiologico

UN INCREMENTO DEL NUMERO DEI CASI DI AIDS E UN COINVOLGIMENTO DELLA POPOLAZIONE ETEROSESSUALE NELL'EPIDEMIA: I DATI FORNITI DAL CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO E DALLA SEZIONE FRIULI VENEZIA GIULIA DELL'ANLAIDS

La X Conferenza Internazionale sull'AIDS, tenutasi a Yokohama nel 1994, ha fornito notizie sconfortanti circa la progressione dell'epidemia di infezione da Hiv e AIDS: al giugno dello scorso anno le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità indicano in oltre 16 milioni il numero delle infezioni da Hiv verificatesi in soggetti adulti dall'inizio dell'epidemia, oltre 2 milioni dei quali nel solo ultimo anno.
Due scenari di segno contrario si fronteggiano sulla scena mondiale: da una parte, grazie alle intense campagne di prevenzione, l'incidenza di infezioni da Hiv appare stazionaria se non addirittura in decremento nelle aree industrializzate (America Settentrionale, Europa Occidentale, Australia); dall'altra parte si assiste ancora a una fase di crescita esplosiva in Africa, America Latina e soprattutto nel Sud-Est asiatico e nel sub continente indiano (ad esempio, si stima che il numero delle infezioni Hiv si sia triplicato e decuplicato rispettivamente in India e in Thailandia negli anni '90). In Africa, l'epidemia assume i connotati più tragici, con i suoi 10 milioni di soggetti infetti: secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità esistono aree africane, quali il Distretto di Masaka in Uganda, dove il 90% delle morti al di sotto dei 35 anni di età sono correlabili all'AIDS.
Sotto il profilo delle modalità di trasmissione, si stima che la via sessuale, prevalentemente eterosessuale, sia responsabile di oltre l'80% delle infezioni verificatesi ad oggi nel mondo. Come conseguenza della modalità di trasmissione, il rapporto maschi/femmine, all'inizio dell'epidemia ampiamente sbilanciato a favore del sesso maschile, è ora attestato a 1,5 con aree dove addirittura prevale il sesso femminile. La donna appare quindi sempre più il vero soggetto a rischio dell'epidemia e tale incremento percentuale del sesso femminile ha come triste corollario il fenomeno dell'AIDS pediatrico, con oltre 1 milione di infezioni registrate. Un ulteriore aspetto di questo triste quadro è rappresentato dal fatto che già adesso si stima che circa 2 milioni di bambini, scampati alla trasmissione materno-fetale dell'infezione siano stati resi orfani dall'AIDS:
In Italia, la raccolta dei dati sui casi di Sindrome da Immunodeficienza Acquisita (AIDS) si è iniziata presso l'Istituto Superiore di Sanità nel 1982 e, successivamente, nel giugno 1984 è stata formalizzata in un Sistema di Sorveglianza AIDS attraverso il quale vengono raccolti i casi di malattia diagnosticati nelle strutture cliniche del Paese. Dal 1987, il Sistema di Sorveglianza è gestito in collaborazione con le regioni del Centro Operativo AIDS, che provvede ad analisi periodiche dei dati e alla pubblicazione e diffusione di un rapporto trimestrale.
Il nostro paese è al terzo posto in Europa per numero di casi di AIDS, subito dopo la Francia e la Spagna. I casi notificati al Centro operativo AIDS (COA) e riferiti alla Commissione nazionale sulla malattia sono al 31 dicembre 1994 25.783, di cui 20.498 (il 79,5%) sono uomini. L'età media alla diagnosi è di 31 anni per gli uomini e di 29 per le donne. La distribuzione temporale dei casi di AIDS è influenzata dl ritardo da notifica, cioè dal tempo che intercorre dalla data della diagnosi del caso al momento in cui la notifica proviene al COA. Ciò determina una sottostima del numero di nuovi casi di AIDS che, corretta con il metodo messo a disposizione del Centro Europeo di Sorveglianza Epidemiologica, porta a oltre 27.360 i casi stimati al 31 dicembre 1994. Un altro elemento che influenza le reali dimensioni del fenomeno è la sottonotifica dei casi di AIDS, cioè quella quota di casi che, non segnalata, sfugge al Sistema di Sorveglianza. Studi preliminari hanno permesso di stimare per l'Italia un tasso di sottonotifica vicino al 10%.
Per quanto riguarda la distribuzione geografica le regioni più colpite in Italia (tabella 1) sono la Lombardia, seguita dalla Liguria, dal Lazio, dall'Emilia-Romagna e dalla Sardegna. Le regioni del Nord sono nettamente superiori come numero di casi a quelle del Sud. In testa alla classifica delle province maggiormente colpite dalla malattia figura quella di Milano, seguita da Varese, Ravenna, Brescia e Imperia. Nel Centro-Sud tassi elevati si rilevano per Cagliari, Roma e Grosseto. Diversamente i tassi più bassi si rilevano nel Nord, nelle province di Gorizia, Udine e Trieste (tabella 2).
Per quanto riguarda le cause (tabella 3), tra gli adulti il 65,4% dei 25.329 casi è da ricondurre all'uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa; il 14,5% a comportamenti omosessuali. In oltre un caso su dieci (11,1%) l'infezione è riconducibile a rapporti eterosessuali e nel 2,1% a trasfusioni di sangue o emoderivati. La quota di casi residua è rappresentata da soggetti con fattore di rischio non determinabile in base ai dati clinico-anamnestici disponibili (4,6%).
Tra i 25.783 casi segnalati alla fine del '94 (tabella 4), 454 sono stati registrati nella popolazione pediatrica (età della diagnosi inferiore ai 13 anni): il 92,7% ha contratto l'infezione dalla madre e la quota restante mediante trasfusioni di sangue o emoderivati o attraverso modalità non identificate. In base a quanto risulta dai dati dell'Unione Europea, al 30 settembre 1994 l'Italia si colloca dopo la Spagna e la Francia per numero assoluto di casi pediatrici.
In conclusione, l'andamento dei casi di AIDS continua a mostrare un incremento nel numero di nuovi casi, che si vanno attestando sulle 1300-1500 unità a trimestre. La distribuzione della malattia nelle diverse categorie di trasmissione si va lentamente modificando nel tempo mostrando un sempre maggiore coinvolgimento della popolazione eterosessuale nell'epidemia. Questo rilievo trova riscontro in un aumento di casi di AIDS diagnosticati in donne; in un aumento dei casi pediatrici attribuibili a trasmissione verticale; in un progressivo aumento dei casi ridefiniti come «contatti eterosessuali».

**Federica Zar**

> 1 milione
500.000
100.000
> 50.000
> 2,5 milioni
> 10 milioni
2 milioni
> 25.000
TOTALE = oltre 16 milioni

**Distribuzione stimata dei casi di infezioni da Hiv negli adulti, 1994 (fonte OMS Organizzazione Mondiale della Sanità)**

**Distribuzione dei casi di Aids per anno (dal 1990) e per regione**

| Regione | 1990 | 1991 | 1992 | 1993 | 1994 |
|---|---|---|---|---|---|
| Piemonte | 196 | 288 | 288 | 305 | 309 |
| Valle D'Aosta | 7 | 9 | 5 | 6 | 4 |
| Lombardia | 949 | 1186 | 1200 | 1424 | 1266 |
| Prov. Bolzano | 7 | 18 | 24 | 16 | 16 |
| Prov. Trento | 14 | 21 | 30 | 37 | 27 |
| Veneto | 200 | 212 | 241 | 285 | 259 |
| **Friuli-V.Giulia** | **26** | **24** | **33** | **40** | **24** |
| Liguria | 173 | 208 | 237 | 230 | 200 |
| Emilia Romagna | 287 | 374 | 415 | 394 | 437 |
| Toscana | 207 | 214 | 252 | 266 | 279 |
| Umbria | 11 | 26 | 36 | 28 | 24 |
| Marche | 42 | 58 | 64 | 64 | 71 |
| Lazio | 404 | 463 | 543 | 616 | 495 |
| Abruzzo | 24 | 24 | 24 | 37 | 37 |
| Molise | 3 | 3 | 2 | 5 | 4 |
| Campania | 95 | 108 | 173 | 147 | 160 |
| Puglia | 108 | 138 | 162 | 181 | 144 |
| Basilicata | 9 | 10 | 9 | 18 | 12 |
| Calabria | 36 | 33 | 39 | 43 | 48 |
| Sicilia | 161 | 160 | 180 | 222 | 151 |
| Sardegna | 112 | 109 | 141 | 164 | 136 |

**Casi di Aids per provincia di segnalazione e di residenza**
(registrati nel 1994)

| Provincia | Segnalazione | Residenza | Tasso di incidenza |
|---|---|---|---|
| TRIESTE | 63 | 34 | 1.1 |
| UDINE | 27 | 61 | 2.1 |
| GORIZIA | 8 | 16 | 2.9 |
| PORDENONE | 155 | 78 | 5.1 |

Le provincie che hanno un numero di casi residenti maggiore dei casi segnalati hanno "esportato" (in termini assistenziali) casi; viceversa quelle con più casi segnalati rispetto ai residenti hanno "importato"casi.

**Distribuzione dei casi di Aids in adulti per categoria di esposizione e sesso**

| Categoria | Maschi | | Femmine | | Totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | num. | % | num. | % | num. | % |
| Omosessuali | 3676 | 18.1 | 0 | 0.0 | 3676 | 14.5 |
| Tossicodipendenti | 13273 | 65.6 | 3292 | 65.2 | 16565 | 65.4 |
| TD.OMO | 566 | 2.8 | 0 | 0.0 | 566 | 2.2 |
| Emofilici | 224 | 1.1 | 0 | 0.0 | 224 | 0.9 |
| Trasfusi | 182 | 0.9 | 110 | 2.2 | 292 | 1.2 |
| Contatti eterosess. | 1494 | 7.4 | 1328 | 26.3 | 2822 | 11.1 |
| Altro/non determ. | 864 | 4.2 | 320 | 6.3 | 1184 | 4.6 |
| **Totale adulti** | **20279** | **100.0** | **5050** | **100.0** | **25329** | **100.0** |

**Distribuzione dei casi di Aids pediatrici per tipo di trasmissione e sesso**

| Trasmissione | Maschi | | Femmine | | Totale | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | num. | % | num. | % | num. | % |
| Emoderivati | 15 | 6.8 | 0 | 0.0 | 15 | 3.3 |
| Trasfusioni | 4 | 1.8 | 6 | 2.5 | 10 | 2.2 |
| Altro/non determ. | 5 | 2.3 | 3 | 1.3 | 8 | 1.7 |
| **Trasmissione verticale:** | | | | | | |
| Madre tossicodipend. | 115 | 52.6 | 120 | 51.1 | 235 | 51.8 |
| Madre trasfusa | 2 | 0.9 | 2 | 0.9 | 4 | 0.9 |
| Madre con partner a rischio | 65 | 29.7 | 83 | 35.3 | 148 | 32.6 |
| Madre con rischio n.d. | 13 | 5.9 | 21 | 8.9 | 34 | 7.5 |
| **Totale** | **219** | **100.0** | **235** | **100.0** | **454** | **100.0** |

## PROGRAMMA D'AZIONE COMUNITARIO

Il programma d'azione comunitario sulla prevenzione dell'Aids ed altre malattie contagiose nel contesto dell'azione in materia di salute pubblica, è stato oggetto dell'intervento di Danilo Poggiolini presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei medici. Nel sottolineare che per l'Aids non si presenta ancora nessuna terapia reale ed efficace e che non si può, per il momento, contare sui vaccini per prevenirlo, Danilo Poggiolini ha messo in evidenza l'importanza della prevenzione come solo vero strumento per combattere la malattia, e la necessità di uno sviluppo e un coordinamento della ricerca come anche dell'informazione, affinché essa sia la più ampia possibile soprattutto per le categorie a rischio. Il rispetto della persona contagiata come anche la solidarietà con i Paesi più colpiti, sono questioni fondamentali – ha continuato l'oratore –. Una prevenzione adeguata deve essere messa in opera per gli operatori della sanità e per le persone vicine ai sieropositivi.
Danilo Poggiolini ha inoltre rilevato la necessità di effettuare studi e indagini sulle categorie a rischio, quali tossicodipendenti e detenuti, onde consentire agli operatori sanitari e sociali di apprestare strumenti preventivi adeguati.

## Rappresentazioni culturali e elaborazioni simboliche del contagio

UNA TESI DI LAUREA IN ANTROPOLOGIA CULTURALE DI DONATELLA BARBINA

La tesi trae ispirazione dalla comparsa dell'AIDS e dalla constatazione che nel corso di questa epidemia, anche nella nostra società, dove corrette informazioni sanitarie sono ampiamente disponibili, operano delle rappresentazioni del contagio proprie di un orientamento cognitivo che si discosta da quello della medicina ufficiale. Attraverso l'analisi della vasta produzione mitico-leggendaria sull'AIDS, nel lavoro si evidenziano i legami della nostra cultura con quel pensiero magico-religioso che tendiamo a relegare nel nostro passato prescientifico, nel folklore e nelle società tribali; la persistenza di tali legami, suggerisce inoltre alcune valutazioni sui limiti del modello della conoscenza razionale. Nella nostra società, infatti, è necessario riconoscere l'esistenza, e la relativa indipendenza, di due orientamenti cognitivi: quello scientifico, per il quale il contagio è spiegabile attraverso il passaggio di un virus, e l'altro, proprio del senso comune, che attribuisce al male significati simbolici, morali, sociali. Queste rappresentazioni sembrano rispondere al bisogno di dare al male delle risposte più ampie, che vadano cioè al di là delle spiegazioni biologiche e, pertanto, non possono essere semplicemente liquidate come falsa scienza, retaggio del passato, mancanza di informazione. Nel corso delle campagne di informazione sanitaria, piuttosto, una auspicabile sospensione del giudizio potrebbe consentire di valutare il loro potere di interporsi tra gli individui e il corpo delle conoscenze mediche.

SEGUE DALLA PRIMA PAGINA

## AIDS, una questione di etica

stessa Dichiarazione di Helsinki, che forse è ancora il documento deontologico più autorevole e generalmente accettato. L'Associazione Medica Mondiale ha particolarmente insistito su questi punti (vedi, tra l'altro, le Raccomandazioni come guida dei medici nelle ricerche biomediche, più volte aggiornate: a Tokyo nel 1975, a Venezia nel 1983 e a Hong Kong nel 1989). Ma il problema dell'Aids comporta non solo, come si è detto, la ricerca di terapie antivirali (implicando, tuttavia, tali terapie anche altri settori di indagine scientifica), ma anche la necessità di valutare dal punto di vista etico la richiesta degli interessati di utilizzare terapie non ancora sufficientemente valutate dai singoli protocolli.
Su queste questioni l'Istituto di Trieste ha realizzato una piena collaborazione con l'Hastings Center degli Stati Uniti. È chiaro che chi è sul punto di morire ha interesse a provare qualsiasi medicamento di cui non si sia ancora accertata la validità. Ciò crea grosse difficoltà non solo negli ambienti medico-ospedalieri, ma anche al legislatore. È esattamente quanto è avvenuto negli Stati Uniti. D'altro canto l'impatto epidemiologico ha determinato una reazione della maggioranza dei consociati, che vedono aumentare ogni anno il numero dei malati e i pericoli che ne conseguono. Le persone colpite da Aids non hanno una grande disponibilità a collaborare alla ricerca, ma nel momento in cui si avviano alla triste conclusione della loro vita chiedono di poter utilizzare i risultati ancora incerti della ricerca scientifica. Lo stesso Food and drug administration e il National Institute of allergy and infections diseases hanno acconsentito a far utilizzare farmaci non ancora legittimamente disponibili.
Questo sistema del «compassionate use» ha portato a degli eccessi rispetto alle rigide norme del trial clinico controllato in quanto non è detto che l'approvazione del Food and drug administration possa poi arrivare e il medicamento essere iscritto al Federal Register.
L'Istituto di Trieste ha compiuto, assieme ad altri centri, tra cui il Comitato Nazionale Etico Francese, varie consultazioni in modo da raccogliere i dati necessari per migliorare l'attuale conoscenza della malattia e nello stesso tempo rendere meno gravi i pericoli a cui vanno incontro sia la maggioranza che, soprattutto, i medici e gli operatori paramedici negli ospedali. Se da un lato non si deve togliere al malato la speranza di un possibile miglioramento, o perlomeno di una sopravvivenza di lungo periodo, bisogna d'altro canto psicologicamente intervenire sul malato stesso affinché non si verifichi quello che accade oggi e cioè che egli decida di vivere la sua vita in ogni caso, contagiando altre persone o addirittura arrivi al punto di ritenere che il mondo è cattivo e che le persone dell'altro sesso, sane o malate, debbano in qualche modo essere utilizzate per la sua «felicità».
Purtroppo vi sono già i segni di queste aberrazioni, che nascono da una mancata assistenza psicologica, ma soprattutto da una quasi certezza di una fine infausta. Mentre una donazione di organi il più delle volte viene determinata dal principio di solidarietà, nel caso in ispecie si crea nella mente del malato di Aids talvolta una volontà suicida, ma perlopiù una volontà di vivere non tenendo conto del rispetto della vita degli altri. La difficoltà nell'azione legislativa e amministrativa deriva proprio da questo.
Naturalmente il diritto alla vita è un diritto inalienabile sia per il malato che per la maggioranza dei sani.

***prof.* Guido Gerin**
*Presidente Istituto Internazionale di Studi sui Diritti dell'Uomo*

SEGUE DALLA PRIMA PAGINA

## Il ruolo del Centro Internazionale

situazione del malato, ma anche in ordine alle conseguenze che potrebbero derivare alla sua salute e, in questo quadro, anche al suo sistema psicologico.
Per quanto riguarda il secondo aspetto, e cioè la parte etica, si deve fare riferimento, per quanto possibile, ai comitati etici, di cui si sente la necessità dell'esistenza in tutti gli stabilimenti di cura e negli ospedali.
Evidentemente i soggetti interessati, dunque, non sono soltanto i ricercatori (biologi, farmacisti, eccetera), ma anche e soprattutto i medici coinvolti nel momento della sperimentazione sui soggetti. A questo riguardo va osservato che i medici hanno l'obbligo di curare l'interesse dei loro pazienti, ma non c'è dubbio che tale obbligo non può che rispettare le condizioni del protocollo e pertanto non prestarsi a richieste inutili dei pazienti. Bisogna invece che il medico si attenga al principio, ormai ritenuto indispensabile da tutti, relativo al consenso informato.
Vorrei concludere queste brevi note su un punto a cui non si è ancora molto pensato, e cioè sulle sperimentazioni concernenti particolari categorie di persone, tra le quali i bambini, dove tra l'altro si dovrà stabilire chi decide legittimamente fino al superamento dell'età dell'adolescenza, i detenuti e i malati mentali.
A questo punto, indicati alcuni aspetti di carattere etico, va esaminato il problema di quali suggerimenti dare ai legislatori. Il primo problema riguarda la tutela della privacy del malato e con ciò anche la riservatezza dei dati raccolti, ma subito dopo va affrontato il problema della tutela della maggioranza e cioé le relazioni che debbono sussistere tra malato e società, ivi comprese le istituzioni che si occupano del problema. Credo al riguardo di dover dire che la prevenzione sia il punto di partenza e quindi che norme che tengano conto solo di questo aspetto siano insufficienti. Bisogna affrontare il problema anche da un punto di vista della ricerca e della cura, in attesa che si pervenga a un vaccino.Probabilmente certe norme di difesa dei diritti umani dovranno essere cambiate o perlomeno dovranno essere utilizzate delle deroghe temporanee. Le deroghe vanno messe in relazione al concetto di pubblica emergenza, esistente nei rispettivi trattati. Certo è che l'emergenza dev'essere, secondo i trattati, «attuale e imminente», ma è da ritenere che motivi di ordine pubblico e di pubblica emergenza siano, nel caso in esame, sufficienti per legiferare a favore della difesa della maggioranza dei consociati.

***prof.* René Jean Dupuy**
*Presidente del Comitato Scientifico dell'Istituto e Accademico di Francia*

PRINCIPI - Periodico informativo di bioetica e diritti dell'uomo ■ Anno II° - Numero 4 - 18 giugno 1995 ■ Periodicità quadrimestrale ■ Direttore responsabile: prof. Guido Gerin ■ Editore: Istituto Internazionale di Studi sui Diritti dell'Uomo di Trieste - 34127 Trieste - Via Cantù, 10 - tel. 040/52121 - fax 040/52121 ■ Progetto editoriale e coordinamento generale: A.P.S. sas - Pubblicità e Relasioni Pubbliche di F. Zar e A. Poduie - 34133 Trieste - Via Rismondo, 16 - tel. 040/661030 - fax 040/660173 ■ Progetto grafico e impaginazione: A.P.S. sas ■ Revisione testi a cura di Federica Zar ■ Stampa: O.T.E. spa - 34123 Trieste - Via Guido Reni, 1 ■ Registrato presso il Tribunale di Trieste al n° 878 in data 11 giugno 1994